

VULNERABILIDADE DE PESSOAS ADULTAS COM DOENÇA FALCIFORME: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Silvia Lúcia Ferreira*
Rosa Cândida Cordeiro**
Fernanda Cajuhy***
Luciane Souza da Silva****

RESUMO

O presente estudo foi desenvolvido com o objetivo de conhecer aspectos relacionados ao viver do adulto com doença falciforme com base no conceito de vulnerabilidade (individual, social e programática), apontando elementos para o cuidado de enfermagem. Estudo descritivo de abordagem qualitativa, com coleta de dados entre fevereiro e julho de 2011, por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas nos domicílios de doze pessoas adultas, com doença falciforme, de um município baiano. Os resultados apontam que os planos analíticos básicos de vulnerabilidade, embora abordados de forma separada, encontram-se num processo ativo e interdependente, denotando pouca compreensão das pessoas sobre a doença devido ao diagnóstico tardio; pequeno poder de transformação de atitudes e comportamentos; condições de pauperização e de baixa escolaridade do paciente e familiar; dificuldade de acesso aos serviços de saúde; e inadequação nos serviços de atendimento de emergência. Torna-se necessária a organização do cuidado e dos serviços de saúde com base no reconhecimento das vulnerabilidades e na melhora do acesso aos equipamentos e às oportunidades sociais, econômicas e culturais oferecidas pela sociedade e pelo Estado.

Palavras-chave: Doença da hemoglobina SC. Vulnerabilidade. Saúde do Adulto. Pesquisa Qualitativa. Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme apresenta no Brasil significativa importância epidemiológica e clínica em virtude da prevalência. Esta tem variado de 0,1% a 0,3%, a depender da região, do grupo estudado e da morbimortalidade⁽¹⁾. O governo brasileiro tem investido na elaboração de políticas e programas destinados a oferecer atendimento adequado a essas pessoas e difundir informações sobre a doença. O conjunto de ações propostas mudou de forma significativa a expectativa de vida das pessoas acometidas por esse problema.

A mudança no perfil de sobrevivência resultou em redução de até 40% da mortalidade precoce, fato associado ao diagnóstico por meio da triagem neonatal, à prevenção com vacinas e antibioticoterapia profilática, bem como a introdução da hidroxiauréia. Os adultos acima de 40 anos com anemia falciforme constituem uma clientela inédita, representando, portanto, uma

realidade nova e um desafio para os profissionais de saúde, em especial para os de enfermagem⁽²⁻³⁾. Além disso, apresentam demandas de cuidados contínuos e são pessoas que, pelo adoecimento crônico, incapacidade e sofrimento, convivem com estado de vulnerabilidade constante, sendo de suma importância o conhecimento dessas condições para o processo de cuidar.

Os estudos conduzidos pelo marco teórico da vulnerabilidade têm como propósito trazer elementos do processo de adoecimento, de não adoecimento e de enfrentamento que estão relacionados às pessoas e ao processo de cuidar⁽⁴⁻⁵⁾.

O conceito de vulnerabilidade tem possibilitado uma mudança no foco de atenção, antes centrado unicamente na pessoa, para contemplá-la como um sujeito de interação com o social e que dele faz parte. Originário do campo dos direitos humanos e expressando distintas perspectivas de interpretação, esse conceito desloca o caráter normativo do controle

¹Esta pesquisa recebeu apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia. (FAPESB)

*Enfermeira. Pós-doutora. Professora Associada 4 da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EE/UFBA). E-mail: silviaf100@gmail.com.

**Enfermeira. Doutora Professora Assistente da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. E-mail: rosa.candida@yahoo.com.br.

***Enfermeira pela EE/UFBA. Ex Bolsista de Iniciação Científica. E-mail: nanda_cajuhy@yahoo.com.br

****Enfermeira pela EE/UFBA. Ex Bolsista de Iniciação científica. E-mail: lu_souza02@yahoo.com.br

da doença e incorpora o comportamento individual, o âmbito coletivo e também o social na promoção dos direitos humanos⁽⁶⁻⁷⁾. Essa perspectiva possibilita o repensar e a reflexão sobre o cuidado de enfermagem às pessoas com doença falciforme.

Os três planos analíticos básicos de vulnerabilidade, embora abordados de forma separada, encontram-se num processo ativo e interdependente⁽⁶⁾. A *vulnerabilidade individual* refere-se a alguns comportamentos e atitudes que criam maior oportunidade de adoecimento, além de considerar a correlação existente entre o grau de conhecimento que os indivíduos têm sobre sua patologia e a capacidade de enfrentamento diário. A *vulnerabilidade social* alude ao acesso à informação, aos serviços de saúde, aos aspectos sociopolíticos e culturais, ao grau de liberdade de pensamento, às condições de bem-estar social e cidadania entre outros. A *vulnerabilidade programática* tem relação com o grau de comprometimento governamental, ações preventivas e educativas propostas pelos governantes, montante de investimento e financiamento para assistência à saúde, continuidade e sustentabilidade das ações e políticas públicas entre outras⁽⁶⁻⁷⁾.

Pretende-se salientar que o conceito de vulnerabilidade relacionado à doença falciforme traz a necessidade de transcender o enfoque individual, biologicista, para uma compreensão mais ampliada, em que se considerem as trocas entre o ser humano, a sociedade e o meio no qual ele está inserido.

Assim, este estudo teve como objetivo conhecer alguns aspectos relacionados ao viver do adulto com doença falciforme em relação aos três planos básicos de vulnerabilidade (individual, social e programática), apontando alguns elementos para o cuidado de enfermagem.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, cujo lócus da investigação constituiu-se em um município que compõe a região metropolitana de Salvador (BA). Nesse município foram identificadas 12 pessoas adultas com doença falciforme que, de

acordo com os critérios de seleção, constituíram-se sujeitos deste estudo.

A inserção na comunidade deu-se pela participação ativa num Projeto de Pesquisa (Qualidade de Vida e Qualidade da Atenção à Saúde de Pessoas Adultas com Doença Falciforme) desenvolvido com financiamento da Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado da Bahia (Fapesb). As ações foram desenvolvidas em três fases.

Na primeira fase ocorreu a busca ativa das pessoas com doença falciforme com base em informações obtidas dos profissionais de saúde das Unidades Básicas de Saúde da Família, do hospital geral da cidade e do contato com a comunidade e seus moradores, especialmente as lideranças comunitárias. Desta forma, no período de fevereiro a julho de 2011, foram identificados, em todo o município, incluindo a zona rural e urbana, doze pessoas adultas com idade mínima de 18 anos, com doença falciforme, moradoras do município segundo os critérios da pesquisa. O pequeno número de pessoas adultas encontradas pode ser justificado pela mortalidade precoce, relatada pelos agentes comunitários e familiares em todas as áreas visitadas.

Na segunda etapa, por intermédio dos agentes comunitários de saúde, realizou-se a apresentação das pesquisadoras e a sensibilização das pessoas para a realização da entrevista.

Na terceira etapa da pesquisa, foram realizadas as entrevistas guiadas por um roteiro contendo questões fechadas, referentes aos dados sociodemográficos, e questões abertas, sobre condições de vida e saúde, tais como: modificações e dificuldades ocorridas na vida associadas à doença, como assume o papel de viver com doença falciforme, o que incomoda e é indesejado de viver com doença falciforme, dificuldades em viver com uma doença genética. A concretização das entrevistas individuais ocorreu nos domicílios dos participantes, após marcação, perfazendo um total de duas visitas a cada domicílio. As entrevistas, após consentimento, foram gravadas e transcritas na íntegra.

A análise dos dados foi realizada com a utilização da técnica de análise de conteúdo, na sua vertente análise temática, em que são

identificadas as unidades de significado com o propósito de chegar ao objeto de estudo proposto, agrupando-os em unidades temáticas que darão origem às categorias. Da leitura exhaustiva do material, e tomando como base o conceito de vulnerabilidade adotado no presente trabalho, foram construídas categorias, compreendidas como o conjunto de expressões com características similares que representam as vulnerabilidades das pessoas que fizeram parte da investigação⁽⁸⁾. O desenvolvimento do estudo obedeceu aos preceitos éticos, previstos em Resolução do Conselho Nacional de Saúde. O Projeto de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Bahia (Parecer 010/2010). A solicitação de participação no estudo foi verbal e acompanhada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Na apresentação dos resultados, os discursos estão identificados pela letra E seguida do número da entrevista, com o objetivo de garantir, entre outros aspectos, a preservação da identidade das pessoas entrevistadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A *vulnerabilidade individual* das pessoas adultas com doença falciforme pode estar relacionada a diversos aspectos, no entanto, para este estudo foram construídas três categorias, quais sejam: pouca compreensão em relação à doença, às suas implicações e repercussões; diagnóstico tardio e desconhecimento de novas terapias; pequeno poder de transformação de atitudes e comportamentos. É importante considerar que, embora incluídos nesse plano analítico básico da vulnerabilidade, esses aspectos são interdependentes, influenciam e sofrem influência do plano social e programático.

Nesse sentido, compreende-se que a principal questão do viver com doença falciforme em relação à vulnerabilidade individual é a pouca compreensão em relação à doença. Grande parte dos adultos teve diagnóstico tardio, a despeito de apresentarem sinais e sintomas da doença desde a infância. Em quatro casos, o diagnóstico ocorreu na fase adulta e as pessoas apresentam pouca capacitação para o autocuidado, dificuldade de adesão ao tratamento, além de já conviverem com complicações.

A maioria (58,3%) tem diagnóstico de anemia falciforme (HbSS) seguido de HbSC, 33,3%, e os outros 8,3% têm HbS Talassemia. No momento da entrevista, a maioria já apresentava mais de uma complicação associada à doença falciforme, apontando, portanto, para uma complexidade crescente na trajetória de vida dessas pessoas, por estarem na faixa etária produtiva de 29 a 39 anos. As crises de vasclusão, seguidas de graves problemas ósseos e priapismo, aparecem como as principais complicações, achados que também são encontrados em outros estudos com adultos⁽⁹⁻¹⁰⁾. A necessidade de transfusões sanguíneas é constante nessas pessoas, o que pode acarretar risco de sobrecarga de ferro, falência de órgãos e aumento da mortalidade. Um dos principais desafios do cuidado a esses pacientes é reduzir as complicações agudas e crônicas⁽¹⁰⁾.

Assim, os cuidados prestados a essas pessoas devem, principalmente, oferecer informações sobre a doença a eles e a seus familiares, por meio de ações educativas, que podem ser realizadas nas salas de espera das unidades de saúde e unidades de referência, ou incentivando a constituição de grupos de apoio e participação em associações. Estas medidas podem oferecer uma mudança no repertório comportamental. Deste modo, o cuidar ultrapassa o centralismo da racionalidade clínica, evoluindo para uma perspectiva mais global, em que o ser humano é valorizado na sua totalidade⁽⁴⁾.

Os depoimentos a seguir revelam o tardio diagnóstico:

Desde criança que sentia essas dores, fiquei internado mais ou menos um mês, e disseram que era reumatismo [...] Quando vieram descobrir mesmo, eu tinha mais ou menos vinte e seis a vinte e sete anos. (E7).

Eu descobri já com 14 anos, com problema de priapismo. (E10).

Pra mim era a mesma coisa de ter AIDS, eu não sabia o que era. (E12).

O desconhecimento ou o tardio conhecimento do diagnóstico gera limitações e negações tanto individuais como na rede familiar, resultando em escassas possibilidades de apoio. Há, por outro lado, discriminação e estigma da doença, muitas vezes e erroneamente considerada como transmissível pela sociedade. Embora seja uma

doença cuja descoberta data de mais de cem anos, há pouco investimento para pesquisa de novas terapias que diminuam as complicações e as crises algícas⁽¹¹⁾. É particularmente importante observar que famílias que convivem com uma situação de doença crônica, geralmente vivenciam situação de fragilidade e vulnerabilidade. Essas famílias necessitam de um cuidado mais efetivo dos profissionais de saúde, que ofereça apoio de acordo com o contexto social em que vivem. Isto as tornará mais preparadas para adquirir conhecimento sobre a doença e enfrentar as dificuldades⁽¹²⁾.

Todas as pessoas entrevistadas apresentavam demanda de cuidados contínuos no domicílio, o que exige delas e dos seus familiares domínio de práticas que fazem parte do cotidiano de suas vidas. O uso de medicamentos e cuidados habituais com feridas, próteses, alimentação, controle de temperatura e manejo da dor são, frequentemente, realizados no espaço domiciliar.

Em relação à classificação de demanda de cuidados domiciliares, o histórico das internações revelou que todos os entrevistados já estiveram internados em unidade de emergência, clínica médica, além de unidade de terapia intensiva. O principal motivo para as internações foram as crises algícas, referidas por todos os entrevistados como um dos fatores que interfere no transcorrer normal da vida. Quatro já foram submetidos a cirurgia, sendo três de esplenectomia – cirurgia que, na doença falciforme, ainda mantém uma taxa de complicação alta – e um para implantação de prótese peniana, após sequela de crises repetidas de priapismo⁽¹³⁻¹⁴⁾. Assim, todas as pessoas entrevistadas fazem uso contínuo de medicação oral, tais como: analgésicos (12), antibióticos (2), ácido fólico (12), polivitamínicos (4), sedativos (1), como confirmam os fragmentos a seguir:

Tem sempre que tá tomando remédio, assim... viver à base de remédio e isso é muito ruim. (E2).

O remédio você vai ter que tomar sempre, pro resto da vida, tá sempre tomando ele. Então eu vou tomando ele e não penso nada, tomo e levo o dia a dia. (E3).

Entende-se também que, em virtude da pouca compreensão sobre a doença, o poder transformador de atitudes e comportamentos,

principalmente para práticas de autocuidado, estão comprometidos.

No planejamento do cuidado de enfermagem são de suma importância as trocas de informações e os esclarecimentos sobre as complicações clínicas e os órgãos mais comprometidos. As pessoas acometidas necessitam conhecer e escutar o próprio corpo, facilitando e prevenindo a identificação de crises e, com isso, promovendo a autogestão da doença.

Considerando a *vulnerabilidade social*, foram também construídas três categorias, quais sejam: condições de pauperização e baixa escolaridade, pouca possibilidade de profissionalização e impossibilidade de se locomoverem na tessitura social.

A precariedade das condições sociais e econômicas das pessoas e familiares envolvidos na pesquisa amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe. Essas pessoas contam com uma renda individual e familiar baixa, variando de um a três salários mínimos. A renda *per capita* coloca-os abaixo da linha da pobreza (*per capita* de R\$70,00/mês). A desestruturação financeira tem sido indicada como situação recorrente entre pessoas com doença falciforme e suas famílias⁽¹⁵⁾. Neste sentido, são expostas as condições sociais que as situam com alta vulnerabilidade social. Os depoimentos a seguir assinalam estas condições:

Sinto dificuldades, por que a nossa vida não tem uma condição financeira boa pra estar fazendo tudo certinho. Tudo exige sacrifício. (E5).

Eu trabalhava, hoje não trabalho. Perdi todos os meus benefícios e vivo com R\$410,00. (E11).

No que diz respeito à escolaridade, metade dos entrevistados tem o ensino médio completo. Ter escolaridade é um dos principais caminhos para obter uma melhor inserção social e conseguir sair de uma total carência para um patamar no qual obtenham melhor qualidade de vida.

No quesito trabalho, 41,6% não têm vínculo empregatício. Além disso, 25% dessas pessoas não dispõem de casa própria, moram em situações precárias e referem que, mesmo tendo sido inscritos no Programa de Produção Social de Moradia, situadas em zonas rurais e urbanas, não foram contemplados.

Essa dificuldade para emprego de pessoas com doença falciforme está relacionada principalmente a: indivíduos com doença relacionada à deficiência; indivíduos com habilidades para o trabalho, mas incapazes de atender aos requisitos do empregador, devido a crises álgicas recorrentes; e indivíduos sem habilidades para o trabalho devido à baixa escolaridade. O depoimento do entrevistado E8 é ilustrativo:

O indesejável é o desemprego. Que eu aqui, praticamente, não tenho grau de escolaridade elevado. Fui pedir um emprego na prefeitura e não fui aceito [...] Inclusive, entregaram 200 casas na cidade e eu não consegui, não me deram uma casa. Aqui a frieza é demais, é muito úmido.

Considerando a autodeclaração de raça/cor, a grande maioria declarou-se negra. Estudos mostram que a raça/cor são marcadores sociais que influenciam no grau de vulnerabilidade de determinados grupos aos agravos em saúde, como a discriminação, uso abusivo de álcool e drogas⁽¹⁶⁾. A vulnerabilidade relacionada à raça/cor no Brasil também vem sendo descrita em outras pesquisas com doenças crônicas, apontando para uma situação de pauperização dessas pessoas aumentada pela condição de adoecimento, como demonstra o fragmento transcrito a seguir.

É que, por falta de apoio, às vezes, eu me jogo na bebida, pra ver se esqueço os problemas. Aí fico mais ou menos uma semana ou quinze dia sem tomar remédio, e acaba até piorando.(E8).

Em referência à *vulnerabilidade programática*, foram também construídas três categorias, quais sejam: ações diante da dificuldade de acesso aos serviços de saúde e à terapia medicamentosa, desconhecimento dos profissionais de saúde sobre o manejo da doença e implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e qualidade dos serviços de atendimento de emergência.

Em 2001, a Portaria GM n.º 822 criou o programa Nacional de Triagem Neonatal, incluindo a triagem para as hemoglobinopatias⁽¹⁷⁾. Com o objetivo de consolidar essa iniciativa, em 2005 foi publicada a Portaria n.º 1.391, que instituiu, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias⁽¹⁸⁾. Também se depreendem

iniciativas de transformação do compromisso em ação, quando adotam medidas que são incorporadas na assistência às gestantes com doença falciforme, estabelecendo normas técnicas, promovendo capacitações de recursos humanos, definindo instrumentos operacionais e de educação para a saúde.

Todas as pessoas que participaram do estudo realizam acompanhamento especializado na capital do estado, mas, devido à situação financeira, têm dificuldade de deslocamento para realizar o acompanhamento semestral em unidade especializada, conforme preconiza a citada Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. A Portaria n.º 55/99⁽¹⁹⁾ da Secretaria de Assistência à Saúde prevê o custeio de despesas referentes a transporte, alimentação e hospedagem para o paciente e seu acompanhante, em caso de necessidade de deslocamento para dar continuidade ao tratamento fora do local de domicílio. Os depoentes registram esta dificuldade:

Se a minha cidade tivesse hematologista, pra estar cuidando da anemia falciforme, profissionais, no caso, como enfermeiros e outros, seria muito bom pra gente, sabe? Muito bom mesmo. (E5).

É muito ruim, porque é longe e não tem transporte para ir para lá. Pego o ônibus e tem que sair muito cedo, é muito ruim. (E1).

Todavia, os adultos com doença falciforme participantes deste estudo não recebem os benefícios previstos na lei, denotando a presença do Estado restrita à intervenção sobre as doenças, na rede de saúde mantida pelo SUS, bem como a dificuldade de acesso aos programas sociais do governo.

Dessa forma, há que se considerar a necessidade de políticas públicas voltadas não só para a assistência à saúde das pessoas adultas com doença falciforme, mas também ações que favoreçam e possibilitem melhorar as condições de vida, com políticas públicas menos fragmentadas, que levem em consideração o ser humano e as suas necessidades biológicas, sociais e psicológicas.

A despeito da potencialidade reconhecida das Equipes de Saúde da Família, verificou-se a presença de fatores estruturais e operacionais que dificultam o acesso dessas pessoas às Unidades de Saúde da Família. Nenhum dos

entrevistados é acompanhado pela equipe de saúde do território de abrangência. Problemas de articulação com os demais recursos sociais, falta de capacitação e esvaziamento das estratégias de cuidado, como aconselhamento e visita domiciliar, acabam limitando o potencial da Equipe de Saúde da Família para redução da vulnerabilidade programática. O depoimento de E2 dá a conhecer as condições do atendimento a que tem acesso no Posto de Saúde da comunidade:

O Posto daqui da comunidade, eu só uso para levar requisição e a medicação que eu tomo. Eu compro, é difícil pegar no posto. (E2).

A maioria dos entrevistados relata dificuldades de acesso à rede de exames complementares que, via de regra, não estão disponíveis nos serviços básicos de saúde, levando-os a procurar unidades com maior capacidade de diagnóstico e a aguardar prazos de atendimento longos. A procura pelas unidades de urgência/emergência acontece, principalmente, em decorrência das crises dolorosas, infecção, acidente vascular cerebral, mas está também relacionada ao despreparo da rede básica, à pouca capacitação para o autocuidado, ao ceticismo dos profissionais sobre a autenticidade da dor e à conduta diante das crises álgicas. Quando essas pessoas recorrem aos serviços básicos de saúde ou de urgência, encontram profissionais inseguros, sem preparo para o cuidado às pessoas e a seus familiares⁽²⁰⁾. Os depoimentos seguintes são ilustrativos:

Aqui não tinha médico que sabia o que eu tinha, não sabia fazer o atendimento e nem sabia o que era priapismo. (E10).

Eles não têm conhecimento para atender pessoas com doença falciforme. Capacidade, todo mundo tem, senão não se formaria, mas conhecimento pra atender as pessoas, não tem não. (E5).

Entende-se que a diminuição da vulnerabilidade programática passa por avanços em alguns pontos, como: cadastramento das pessoas com doença falciforme; melhoria do acesso das pessoas do interior do estado ao serviço de referência com implantação das unidades regionais, conforme consta no Programa Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme; criação de uma rede de

atenção, tendo como base a atenção básica e a educação continuada.

Assim, com base nesse entendimento, enfatiza-se que os elementos norteadores para o cuidado de enfermagem devem contemplar a escuta do que essas pessoas têm a dizer sobre as suas vidas, tentando ver além do que é possível de ser falado, observando a postura que o corpo apresenta, o olhar e a dificuldade de expressar os sentimentos.

Como a experiência da doença falciforme é fortemente presente no corpo, é preciso realizar uma avaliação completa de como se apresentam fisicamente os pontos de dor. É preciso compreender o que essas pessoas buscam para suas vidas e como torná-las mais partícipes no cuidado de si e nas escolhas que terão de realizar, de modo que o cuidado possa constituir-se em um encontro em que as vulnerabilidades sejam reconhecidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas adultas com doença falciforme convivem com dificuldades inerentes às demais com doenças crônicas, bem como aquelas próprias de uma patologia cuja prevenção, tratamento e reabilitação ainda são negligenciados pelo poder público.

Diminuir as vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas depende de eficaz planejamento, gestão e avaliação das políticas públicas para pessoas que vivem com doenças falciformes e seus familiares. Assim, o modo de atender a essas pessoas envolve cuidados singulares de natureza complexa, contínua e intensa. A associação das vulnerabilidades é reveladora da premência de se empreender ações que qualifiquem os serviços de atenção à saúde e melhorem o acesso aos equipamentos e oportunidades sociais, econômicas e culturais oferecidos pela sociedade e pelo Estado.

Nesse sentido, é importante repensar a ação profissional da enfermagem, levando em conta a importância do seu papel transformador, pois o que se espera é que seja construído um processo de transformação e crescimento nos espaços de cuidados em saúde.

Este estudo não teve a pretensão de esgotar o assunto, no entanto a utilização dos componentes de análise da vulnerabilidade pode constituir-se

numa ferramenta viável para sinalizar como essas questões influenciam os cuidados de enfermagem. Embora pequeno, o número de informantes representou 100% das pessoas identificadas com diagnóstico no município, e os resultados são semelhantes aos encontrados em outros estudos nacionais e internacionais.

Na conformação dos cuidados de enfermagem, é preciso adotar o lugar do

paciente e suas necessidades como ponto de partida para a intervenção, reconhecer o outro como sujeito do cuidado, utilizar as escalas de avaliação da dor, conhecer o manual de eventos agudos, não esquecendo o ser humano único que é cada pessoa, que reage à experiência vivida de forma bastante peculiar. Portanto, o cuidado de enfermagem deve respeitar a individualidade e promover o crescimento.

VULNERABILITY IN ADULTS WITH SICKLE CELL DISEASE: SUBSIDES FOR NURSING CARE

ABSTRACT

This study was developed with the aim to get acquainted with the aspects related to the life of an adult with sickle cell disease. For this purpose, the concept of vulnerability (social, individual and programmatic) was used pointing out to the elements of nursing care. This is a descriptive study of qualitative approach whose data were collected from February to June 2011 through semi-structured interviews performed at the household of 12 adults with sickle cell disease in a municipality in Bahia. The results show that the basic analytical plans of vulnerability, although verified separately, are interdependent and in an active process showing little understanding of the people regarding the disease due to late diagnosis. Moreover, this study also indicates little power to change attitude and behavior of the patient; lower income class and little education of the patient and his/her family, difficulty to the access of health services and inadequacy of emergency care service. It is necessary the organization of care in health services acknowledging the vulnerable aspects of it as well as the improvement of the access to equipment and social, cultural and economic opportunities offered by society and the state.

Keywords: Hemoglobin SC Disease. Vulnerability. Adult Health. Quantitative Research. Nursing Care.

VULNERABILIDAD DE LOS ADULTOS CON ANEMIA DE CÉLULAS FALCIFORMES: APOYO A LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA

RESUMEN

El presente estudio fue desarrollado con el objetivo de conocer aspectos relacionados al vivir del adulto con enfermedad falciforme con base en el concepto de vulnerabilidad (individual, social y programática), señalando elementos para el cuidado de enfermería. Estudio descriptivo de abordaje cualitativo, con recolección de datos entre febrero y julio de 2011, por medio de entrevistas semiestructuradas realizadas en los domicilios de doce personas adultas, con enfermedad falciforme, de un municipio de Bahia. Los resultados apuntan que los planes analíticos básicos de vulnerabilidad, aunque abordados de forma separada, se encuentran en un proceso activo e interdependiente, denotando poca comprensión de las personas sobre la enfermedad debido al diagnóstico tardío; pequeño poder de transformación de actitudes y comportamientos; condiciones de pauperización y de baja escolaridad del paciente y familiar; dificultad de acceso a los servicios de salud; e inadecuación en los servicios de atención de urgencia. Se torna necesaria la organización del cuidado y de los servicios de salud con base en el reconocimiento de las vulnerabilidades y en la mejora del acceso a los equipamientos y a las oportunidades sociales, económicas y culturales ofrecidas por la sociedad y por el Estado.

Palabras clave: Enfermedad de la Hemoglobina SC. Vulnerabilidad. Salud del Adulto. Investigación Cualitativa. Cuidados de Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev bras hematol hemoter.* [on-line]. 2007 [citado 2011 ago 5]; 29(3):204-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a02.pdf>.
2. Cançado RD. Sickle cell disease: looking back but towards the future. *Rev bras hematol hemoter.* [on-line]. 2012 [citado 2011 ago 16]; 34(3):175-87. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v34n3/v34n3a02.pdf>.
3. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev bras*

hematol hemoter. [on-line]. 2010 [citado 2011 nov 16]; 32(3):203-8. Disponível em: URL: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n3/aop72010.pdf>.

4. Waldow VR. Atualização do cuidar. *Aquichan.* [on-line]. 2008 [citado 2012 jul 10]; 8(1):85-96. Disponível em: <http://www.ebah.com.br/content/ABAAABKfAAI/atualizacao-cuidar>

5. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. *Cienc cuid saúde.* [on-line]. 2009 [citado 2012 mar 15]; (suplem.):70-8. Disponível em:

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9720/5533>.

6. Bertolozzi MR, Nichiata LYI, Takahashi RF, Ciosak SI, Hino P, Val LF, et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão à saúde coletiva. *Rev Esc Enferm USP*. [on-line]. 2009. [citado 2013 out 13]; 43(Esp. 2):1326-30
7. Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde soc.*[on-line]. 2009. [citado 2013 out 10]; 18(supl.2):11-23. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.
8. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 3ª. ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
9. Antonio A, Roberts I. Bone involvement in sickle cell disease. *Br J Haematol*. [on-line]. 2005. [citado 2012 abr 28];129(4):482-90. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15877730>
10. Jenerette MC, Murdaugh C. Testing the theory of self-care management for sickle cell disease. *Res Nurs Health*. [on-line]. 2008. [citado 2012 maio 17]; 31:355-69. Disponível em: http://nursing.unc.edu/ccm/groups/public/@nursing/documents/content/ccm3_030433.pdf
11. Cordeiro RC, Ferreira SL. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Esc Anna Nery*. 2009. [citado 2012 jun 20]; 13(2):352-58. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452009000200016&script=sci_arttext.
12. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev bras hematol hemoter*. [on-line]. 2009. [citado em 10 out 2013]; 31(1):9-14. Disponível em: URL: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aop0209.pdf>.
13. Martins JRP, Souza HM, Silveira BT. Morbimortalidade em doença falciforme. *Rev bras hematol hemoter*. 2010. [citado 2013 out 10]; 32(5):378-83. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.
14. Vicari P, Figueiredo MS. Priapismo na doença falciforme. *Rev bras hematol hemoter*. [on-line]. 2007. [citado 2012 jul 14]; 29(3):275-78. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a16.pdf>.
15. Ohara GD, Ruas G, Castro SS, Martins PRJ, Walsh IA. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. *rev bras fisioter*. 2012. [citado 2013 out 14]; 16(5):431-8. Disponível em: www.scielo.br/pdf/rbfis/v16n5/pt_aop040_12.pdf.
16. Silva JYB, Santos BZ, Oliveira RM, Bosco VL. Desigualdade em saúde. *RSBO*. 2005; 6(4):422-9.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822/GM, de 6 de junho de 2001. [on-line]. 2001. [citado em 19 ago. 2011]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-822.htm>.
18. Ministério da Saúde(BR). Portaria nº 1.018/GM, de 1º de julho de 2005. [on-line]. 2005. [citado 2011 ago 20]. Disponível em: URL: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1018.htm>.
19. Ministério da Saúde(BR). Portaria SAS/GM no. 55, de 24 de setembro de 1999.
20. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev bras hematol hemoter*. 2007. [citado 2012 abr 14]; 29(3):331-8. Disponível em: URL: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-.

Endereço para correspondência: Silvia Lúcia Ferreira. Rua Nelson Gallo, 256. Edf. Aida. Apto. 401. Rio Vermelho. CEP: 41940-010. Salvador, Bahia.

Data de recebimento: 29/09/2012

Data de aprovação: 23/10/2013